



GFB

Gruppo Familiari Beta-sarcoglicanopatie

Via Civasca 112, 23018 Talamona (SO) Italia
Cell. 3280075986, email info@beta-sarcoglicanopatie.it
www.beta-sarcoglicanopatie.it

Newsletter n. 4 - Luglio 2016

II GFB ONLUS CHIEDE AIUTO ALLE BANCHE

I FONDI RACCOLTI IN QUESTI ANNI NON SONO SUFFICIENTI A SOSTENERE I PROGETTI DELL'ASSOCIAZIONE, quindi da ora il GFB ONLUS si rivolge alle banche e sta stipulando alcuni prestiti.

In primo luogo ha già richiesto il prestito "SUBITO 5X1000", mediante il quale ha già ricevuto l'anticipo del contributo 5x1000 di quest'anno, pari a 8.048,46 €.

Inoltre si sta informando per stipulare anche altri prestiti, tra i quali "Terzo Valore", dei quali verranno date notizie nelle prossime newsletter.

IN AUTUNNO PARTIRA' IL GRUPPO DI AUTO-MUTUO-AIUTO PER RAGAZZI DISABILI

Informiamo che in autunno a Talamona partirà il progetto del Gfb Onlus "#PARLIAMONE", un ciclo di incontri bimensili per ragazzi distrofici e patologie simili. Questo gruppo di auto-mutuo-aiuto sarà tenuto dalla Psicologa Monica Piccapietra, in parallelo con gli incontri del progetto "Con noi senza di noi", rivolto ai genitori e ai fratelli dei disabili, già in corso da due anni. L'iniziativa è pensata per il sostegno psicologico dei ragazzi portatori di disabilità motorie, con lo scopo di dare loro l'opportunità di condividere le esperienze e di aiutarsi, mostrando l'uno all'altro come affrontare problemi comuni.

Chi è interessato a partecipare al progetto può scrivere a info@beta-sarcoglicanopatie.it o telefonare al numero 3280075986.

ALTRI PAZIENTI AFFETTI DA LGMD2C-2D-2E AL GFB ONLUS

Negli ultimi mesi il GFB ONLUS ha individuato altri 13 pazienti affetti da Lgmd2c-2d-2e. Di questi pazienti quattro provengono da Svezia, Francia, Regno Unito, Argentina, gli altri dagli Stati Uniti. In totale il GFB conta ora 122 pazienti affetti da Sarcoglicanopatia, ripartiti secondo la seguente tabella:

	LGMD2C	LGMD2D	LGMD2E	LGMD2F
2010	0	1	5	0
2013	4	15	14	1

2014	9	28	21	1
2015	12	54	28	1
2016	20	68	33	1

Sul sito dell'associazione è riportato l'elenco dei pazienti ordinato per provenienza geografica al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=46&Itemid=54

UN'INTERA TRASMISSIONE DI RAI 2 DEDICATA AL GFB ONLUS

Il Gfb Onlus è stato ospite di Rai2 a Spazio Libero, programma interamente dedicato alla nostra associazione per approfondire i vari progetti di terapia genica in corso a Columbus Ohio, tra i quali anche quello finanziato esclusivamente dal GFB. Questa trasmissione, dal titolo "Una luce sulle Distrofie", è andata in onda mercoledì 29 giugno alle ore 9.30 su Rai 2. Alla trasmissione hanno partecipato Beatrice Vola, Presidente del GFB ONLUS e il Prof. Roberto Maggi, docente dell'università statale di Milano e membro della Commissione Medico-scientifica del GFB ONLUS.



Al seguente link è possibile rivedere la trasmissione:

<http://www.rai.tv/dl/RaiTV/programmi/media/ContentItem-85d985c2-5489-4c87-afa0-c808c0ed0a00.html>

Rassegna stampa completa del GFB al link:

http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/index.php?option=com_content&view=article&id=163&Itemid=110

RINGRAZIAMENTO AI COSCRITTI 1940 DI TALAMONA E AGLI AMICI DI FLAVIO CIAPONI

Ancora due importanti donazioni sono giunte al GFB Onlus:

240 € coscritti del 1940 di Talamona in memoria di Fulvio Bertolini

220 € amici di Talamona di Flavio Ciaponi

Al seguente link, in fondo alla homepage, troverete il riepilogo di tutte le donazioni ricevute dal GFB ONLUS:

<http://www.beta-sarcoglicanopatie.it/>

COLLABORA CON NOI, DIVENTA VOLONTARIO DEL GFB ONLUS

Aiutaci a sostenere i progetti del GFB ONLUS, organizza un evento per la nostra associazione o partecipa come volontario alle nostre iniziative. Ci sono mille modi per darci una mano. Scrivi a info@beta-sarcoglicanopatie.it o telefona al 3280075986.

Dal mese di aprile abbiamo raddoppiato le convenzioni col Comune di Talamona per la manutenzione delle aree verdi comunali, vieni anche tu a darci una mano, abbiamo bisogno di altri volontari.

5 x 1000 AL GFB ONLUS

Potete sostenere il GFB Onlus con il vostro 5x1000, nella dichiarazione dei redditi annuale basterà inserire il codice fiscale **91015450140** nel riquadro "onlus" e firmare nello spazio sottostante.

Contributi 5x1000 ricevuti dal GFB ONLUS:

relativo alle donazioni del 2013, **3.691,70 €**

relativo alle donazioni del 2014, **8.048,46 €**
